Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych
Tom 24 (1/2017)

Iwona Wendreńska

Uniwersytet Śląski
ul. Grażyńskiego 53, 40-125 Katowice
e-mail: iwona.wendrenska@us.edu.pl

Małgorzata Satoła

Uniwersytet Śląski
ul. Grażyńskiego 53, 40-125 Katowice
e-mail: malsa@poczta.fm

Percepcja procesu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z perspektywy rodziców i specjalistów

Abstrakt

W ostatnich latach wzrasta liczba dzieci objętych procesem wczesnego wspomagania rozwoju. Istotnymi determinantami efektywności tego procesu są niewątpliwie: właściwa organizacja, profesjonalizm terapeutów, a przede wszystkim współdziałanie specjalistów i rodziny dziecka. Autorki niniejszego artykułu podjęły próbę ukazania nie tylko teoretycznych i organizacyjno-prawnych podstaw wczesnego wspomagania rozwoju, ale również wyników badań własnych, dotyczących: pojmowania istoty tego procesu przez specjalistów i rodziców, wzajemnych oczekiwań, opinii na temat oferowanych form pomocy oraz współpracy rodziców i specjalistów.

Słowa kluczowe: rozwój, pomoc, terapia, współpraca z rodziną.

Perception of the process of a child's early developmental support from the standpoint of parents and specialists

Abstract

For the last couple of years the number of children attended with early development support process has been increasing. The important determinants of this process are undoubtedly: appropriate or-

ganization, professionalism of specialists and, above all, cooperation between specialists and the child's family. The authors of this article seek to present not only theoretical, organizational and legal basis for early development support but also results of their own research on the specialists' and parents' perception of the process, mutual expectations, opinions on offered forms of support as well as cooperation between parents and specialists within the frames of the early development support process.

Keywords: development, support, therapy, cooperation with parents.

Wprowadzenie

Nikogo nie trzeba przekonywać, że dla funkcjonowania dziecka z zaburzeniami, opóźnieniami lub dysharmoniami rozwojowymi istotne jest nie tylko to, kiedy zostanie ono zdiagnozowane, ale też kiedy zostanie otoczone specjalistycznym wsparciem. Jeśli trudności rozwojowe dziecka nie są dostrzegane, a problemy zgłaszane przez rodziców bagatelizowane, wówczas negatywne konsekwencje dla teraźniejszego i przyszłego funkcjonowania dziecka i jego rodziny mogą być bardziej dotkliwe niż w sytuacji wczesnej diagnozy i pomocy (Sidor-Piekarska, 2013; Wendreńska, 2011, 2012). Objęcie opieką rodziny dziecka jest jednym z podstawowych warunków optymalizacji procesu wspomagania jego rozwoju, wszakże rodzice, a czasem również inni krewni, są osobami mogącymi na co dzień wspierać dziecko w pokonywaniu trudności, nabywaniu nowych kompetencji, a w konsekwencji w osiąganiu kolejnych etapów rozwoju. Bez ich zaangażowania, systematycznej pracy z dzieckiem, dzielenia się spostrzeżeniami czy pytań, ustalanie strategii oddziaływań specjalistycznych, stosowanie odpowiednich metod wspomagania rozwoju i wprowadzanie zmian byłoby mniej efektywne (Cytowska, 2014, s. 17; Owieczko, Łangowski, 2003; Pakuła, 1999, s. 159–160).

Niniejszy artykuł stanowi prezentację badań nad postrzeganiem procesu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka przez rodziców i specjalistów.

Wczesne wspomaganie rozwoju – aspekty teoretyczne i prawne

Podejmując rozważania nad procesem wczesnego wspomagania rozwoju, należy ustalić najpierw sposób rozumienia pojęcia rozwoju. W ujęciu słownikowym oznacza ono „proces zmian prowadzący do ulepszania czegoś, zwiększenia czegoś, osiągnięcia poziomu wyższego pod jakimś względem, postęp" (Dunaj, 2007, s. 976). Stanowi serię etapów, przez które przechodzi jednostka, aby osiągnąć pełnię rozkwitu (Sillamy, 1996, s. 256). Natomiast Barbara Kaja przyjmuje, iż rozwój to „przede wszystkim proces zmian bez orzekania o ich kierunku i przeceniania jednego z jego wariantów (progresja vs regresja) […] będący wynikiem coraz to bardziej złożonych oddziaływań człowieka i świata, ujmowanych w perspektywie czasowej" (2010, s. 31). Trudno nie zgodzić się z takim stanowiskiem, wszakże rozwój może

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

przybierać różne (nie zawsze pożądane) kierunki, dlatego wydaje się, że jego cechami konstytutywnymi będą dokonujące się zmiany (niezależnie od ich charakteru), mniej lub bardziej intencjonalne działania prowadzące do owych zmian oraz czas, w jakim zachodzą.

Kolejnym terminem wymagającym zdefiniowania na potrzeby niniejszego artykułu jest „wspomaganie". Warto podkreślić, iż termin ten często stosowany jest zamiennie ze „wspieraniem", ma charakter interdyscyplinarny (styk psychologii klinicznej, wychowawczej i pedagogiki specjalnej). W ogólnym rozumieniu może oznaczać „udzielanie pomocy materialnej lub duchowej" (Dunaj, 2007, s. 1248).

W oparciu o powyższe ustalenia terminologiczne można podjąć próbę wyjaśnienia określenia „wspomaganie rozwoju". W szerszym rozumieniu jest ono pojmowane jako proces intencjonalnych oddziaływań człowieka na człowieka, występujący w różnych formach i prowadzący do potęgowania dobrostanu, powstrzymywania czynników zagrażających dobrostanowi, poprawiania, usuwania nieprawidłowości lub przywracania utraconego dobrostanu jednostki, co umożliwia jednostce samodzielne i adekwatne do jej możliwości rozwiązywanie problemów życiowych (Kielar-Turska, 2003, s. 12 i nast.). Natomiast w węższym rozumieniu przyjmuje się, że wspomaganie rozwoju to „proces zamierzonych oddziaływań, mających na celu umożliwienie osobie wspomaganej samodzielnego rozwiązania zadań i problemów życiowych […]. Działanie tego typu podejmuje się, gdy dotychczasowy rozwój i towarzyszące mu procesy (wychowanie, socjalizacja) nie przebiegają prawidłowo i z tego lub innych powodów […] pojawiają się problemy zakłócające jego przebieg (Kaja, 2010, s. 33).

W przypadku małego dziecka mówimy o procesie wczesnego wspomagania rozwoju, który ma intencjonalny, intensywny i instytucjonalny charakter, posiada swoją podstawę prawną, zgodnie z którą oznacza pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka, od wykrycia niepełnosprawności do momentu rozpoczęcia realizacji obowiązku szkolnego, prowadzone bezpośrednio z dzieckiem i jego rodziną (Dz.U. z 2004 r., nr 256, poz. 2572, z późn. zm., art. 71b, ust. 2a; Dz.U. z 2013 r., poz. 1257, § 2). W ujęciu tym uwzględnia się: genetyczne, środowiskowe uwarunkowania rozwoju, holistyczny charakter oraz możliwości stymulacji i wspierania dzięki wielospecjalistycznym oddziaływaniom. Miejscem realizacji tego procesu może być dom rodzinny dziecka (szczególnie w przypadku dziecka do trzeciego roku życia) oraz placówka posiadająca odpowiednią bazę materialną i zespół specjalistów przygotowanych do pracy z małymi dziećmi o zaburzonym rozwoju psychoruchowym (pedagog posiadający kwalifikacje do prowadzenia terapii pedagogicznej lub pracy z dzieckiem z danym rodzajem niepełnosprawności, np. oligofrenopedagog, psycholog, logopeda lub neurologopeda, terapeuta SI, rehabilitant lub inni specjaliści w zależności od potrzeb dziecka i jego rodziny), nazywany zespołem wczesnego wspomagania rozwoju. Jest on powoływany przez dyrektora przedszkola, szkoły, ośrodka, poradni lub osobę kierującą inną formą

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

wychowania przedszkolnego. Skład tego zespołu (określony w podstawie prawnej oraz opiniach o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, wydawanych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne) wskazuje jednoznacznie na dominację wspomagania psychologiczno-pedagogicznego nad innymi formami oddziaływań. Do zadań zespołu należy:

- ustalenie, na podstawie: opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, wywiadu z rodzicami/prawnymi opiekunami oraz wstępnej diagnozy, planowanych kierunków i harmonogramu działań w zakresie wczesnego wspomagania i wsparcia rodziny dziecka;
- opracowanie i wdrażanie indywidualnego programu pomocy dziecku i jego rodzinie;
- nawiązanie współpracy z podmiotem leczniczym lub ośrodkiem pomocy społecznej w celu zapewnienia dziecku rehabilitacji, terapii lub innych form pomocy, stosownie do jego potrzeb (chyba że placówka dysponuje specjalistami z tego zakresu).

Organizacja procesu:

1. miesięczny wymiar zajęć: 4–8 godzin, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka;
2. zajęcia prowadzone indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną (dla dzieci, które ukończyły trzeci rok życia mogą być prowadzone w grupach 2-, 3-osobowych, z udziałem ich rodzin);
3. miejsce prowadzenia zajęć ustala osoba kierująca placówką w uzgodnieniu z rodzicami/prawnymi opiekunami dziecka;
4. zajęcia specjalistyczne prowadzone są cyklicznie przez terapeutę określonej specjalności, zgodnie z ustalonym harmonogramem.

Chcąc uniknąć najczęściej popełnianych błędów w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju, w ramach wstępnej diagnozy – jak słusznie zauważyła Maria Piszczek (2014, s. 84 i nast.) – należy:

- ustalić zapotrzebowanie rozwojowe dziecka (najbardziej podatny na zmianę obszar jego funkcjonowania);
- ocenić gotowość dziecka do odpowiadania na stymulację (uwzględniając wiek rozwojowy, a nie metrykalny) i dostosować ją do poziomu jego rozwoju;
- ustalić z rodzicami/prawnymi opiekunami czynniki środowiska domowego mogące stymulować jego dalszy rozwój.

Należy też określić zakres i formy współpracy z rodziną dziecka, pamiętając że dziecko, rodzina i specjaliści powinni wspólnie pokonywać drogę do ustalonych celów.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

Formy współpracy specjalistów z rodziną mogą przybierać następujące postaci:

- wsparcie psychologiczno-pedagogiczne, w tym: podejmowanie działań ukierunkowanych na pomoc w adaptacji do sytuacji, w której znalazło się dziecko i jego rodzina, gotowość do wspólnego poszukiwania/wypracowania sposobów radzenia sobie z trudnościami dnia codziennego, objęcie terapią całej rodziny (w razie potrzeby);
- pomoc w zakresie kształtowania postaw i zachowań pożądanych w kontaktach z dzieckiem: nauczenie wspomagających rozwój interakcji z dzieckiem (Piszczek, 2014, s. 87), wzmacnianie więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami/prawnymi opiekunami i dzieckiem, rozpoznawanie zachowań dziecka i utrwalanie właściwych reakcji na te zachowania;
- instruktaż i porady, konsultacje w zakresie pracy z dzieckiem zgodnie z zaleceniami zawartymi w opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju i indywidualnym programem wczesnego wspomagania rozwoju;
- pomoc w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka oraz w pozyskaniu i wykorzystaniu w pracy z dzieckiem odpowiednich środków dydaktycznych i niezbędnego sprzętu.

Konieczne jest wspólne monitorowanie, ocena podejmowanych oddziaływań i ewentualne wprowadzanie modyfikacji.

Czy rzeczywiście tak jest? Czy rodzice/prawni opiekunowie i specjaliści postrzegają siebie nawzajem jako partnerów w procesie wczesnego wspomagania rozwoju? Czy podejmują wspólne działania, aby wspierać dziecko w osiąganiu zakładanych celów? Odpowiedzi na te i inne pytania miały dostarczyć badania podjęte przez autorki niniejszego artykułu.

W badaniach wzięło udział 89 spośród 107 zaproszonych rodziców/prawnych opiekunów dzieci objętych procesem wczesnego wspomagania rozwoju oraz 16 specjalistów. Ze względu na małą liczebność grupy badawczej analiza uzyskanych informacji miała charakter jakościowo-ilościowy, bez pogłębionych opracowań statystycznych. Przedstawione wnioski należy zaś odnosić wyłącznie do tej grupy badawczej, bez prób uogólniania.

Materiał badawczy zgromadzony podczas sondażu (ankieta dla rodziców i wywiad ze specjalistami) miał umożliwić udzielenie odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1) Jak rozumieją proces wczesnego wspomagania rozwoju rodzice/prawni opiekunowie i specjaliści?
2) Jakie są wzajemne oczekiwania rodziców/prawnych opiekunów dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju i specjalistów?

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

3) Jakie formy pomocy są oferowane rodzicom/prawnym opiekunom dzieci w ramach wczesnego wspomagania rozwoju?
4) Jak rodzice/prawni opiekunowie i specjaliści oceniają swoją współpracę w ramach wczesnego wspomagania rozwoju?

W dalszej części artykułu zostaną przedstawione wyniki naszych badań w układzie problemowym.

Proces wczesnego wspomagania rozwoju w rozumieniu rodziców/prawnych opiekunów i specjalistów

Wychodząc z założenia, iż sposób rozumienia procesu wczesnego rozwoju może determinować wzajemne oczekiwania rodziców/prawnych opiekunów oraz specjalistów, ich gotowość do współpracy i jej ocenę, autorki poprosiły obie grupy respondentów o podjęcie próby zdefiniowania tego procesu. Najczęściej rodzice/prawni opiekunowie odpowiadali dość ogólnie: „pomoc dziecku z zaburzeniami w rozwoju/choremu/niepełnosprawnemu" (54 osoby) lub: „specjalistyczna pomoc dziecku i rodzinie" (21 osób), „praca specjalistów i rodziców z dzieckiem/współpraca terapeutów z dzieckiem i rodzicami" (4 osoby), „pomaganie dzieciom we wczesnym rozwoju, kiedy wychodzą im jakieś braki rozwojowe dla danego etapu życia" (1 osoba), „pomoc dzieciom w pójściu dalej, by dziecko się rozwijało prawidłowo" (1 osoba).

Zdarzały się również odpowiedzi wskazujące na zawężone rozumienie procesu, np.:

- „szczególne wsparcie, pomoc we wznieceniu więzi emocjonalnej między rodzicem a dzieckiem, psychoedukacji, pomaganie" (1 osoba);
- „wczesne wspomaganie rozwoju to zajęcia usprawniające funkcjonowanie dziecka" (1 osoba);
- „polega na pobudzeniu rozwoju społecznego – rozwój dziecka od momentu zdiagnozowania problemu do podjęcia nauki w szkole" (1 osoba);
- „stworzenie dla dzieci przedszkolnych możliwości zajęć manualnych i ruchowych, które pomogą usunąć lęki u dzieci i rozwinąć »normalne« stany rozwoju" (1 osoba).

Wśród odpowiedzi znalazła się jedna dość nieprecyzyjna. Zgodnie z nią wczesne wspomaganie oznacza „jak najszybsze wspomaganie rozwoju dziecka na wszystkich etapach życia. Wtedy dzieci najlepiej przyswajają, uczą się nowych rzeczy". A przecież proces ten adresowany jest dla dzieci do momentu rozpoczęcia nauki w szkole. Wydaje się, że autor tej wypowiedzi mógł mieć na myśli różne obszary funkcjonowania dziecka. Wskazuje na to ogólne brzmienie całej zacytowanej definicji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

W zgromadzonym materiale badawczym można odnaleźć bardziej rozbudowane odpowiedzi:

- „stała, profesjonalna pomoc dziecku i jego rodzinie w osiąganiu kolejnych etapów rozwojowych, od momentu uzyskania opinii do rozpoczęcia nauki w szkole" (1 osoba);
- „pomoc dla dziecka potrzebującego pomocy, od diagnozy do rozpoczęcia szkoły na innych zajęciach niż w przedszkolu (rehabilitacja ruchowa, zajęcia z psychologiem, z pedagogiem i logopedą), konsultacje dla rodziców" (1 osoba);
- „wielospecjalistyczna pomoc dla małego dziecka i rodzica – kiedyś myślałam, że podczas tych zajęć moje dziecko stanie się »bardziej normalne«, teraz wiem, że nie musi, jestem wdzięczna terapeutom, że pomogli mi to zrozumieć" (1 osoba).

Zwłaszcza ta ostatnia odpowiedź pokazuje znaczenie procesu wczesnego wspomagania rozwoju nie tylko w funkcjonowaniu dziecka, ale także jego najbliższych.

Członkowie zespołów wczesnego wspomagania rozwoju wskazują z kolei na intencjonalność, systemowość i systematyczność wielospecjalistycznych oddziaływań jako na cechy konstytutywne tego procesu, a jednocześnie czynniki sprzyjające jego efektywności. Egzemplifikację ich sposobu pojmowania tego procesu stanowi poniższa definicja zaproponowana przez jedną z badanych specjalistek: „Wczesne wspomaganie rozwoju to zaplanowane, systematyczne, interdyscyplinarne stymulowanie rozwoju dziecka, udzielanie wielokierunkowej pomocy jego rodzinie". A zatem specjaliści uczestniczący w sondażu są świadomi specyfiki tego procesu, jego determinantów oraz złożoności.

Określając cele wczesnego wspomagania rozwoju, rodzice/prawni opiekunowie koncentrują się na zmianach mających dokonać się w funkcjonowaniu ich dzieci. Świadczą o tym następujące odpowiedzi: „poprawa ogólnego funkcjonowania dziecka" (41 wskazań), „usprawnianie dziecka" (19 wskazań), „nauka nowych umiejętności" (15 wskazań), „niwelowanie zaburzeń rozwojowych" (13 wskazań), „przygotowanie do rozpoczęcia nauki w szkole" (4 wskazania), „rozwój umysłowy, społeczny i ruchowy dzieci, dorównanie w tym zakresie rówieśnikom" (4 wskazania), „pomoc w rozwoju, pokazywanie, w jaki sposób wykonać pewne czynności, aby dziecko mogło je lepiej przyswoić i rozwijać się sprawniej" (1 wskazanie)[1]. Ostatnia odpowiedź uwzględnia udział rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju. Podobne cele sformułowali badani specjaliści. Rozkład ich odpowiedzi przedstawia się następująco: „poprawa rozwoju psychoruchowego i funkcjonowania społeczno-emocjonalnego" (9 wskazań), „udzielanie wsparcia psychicznego rodzinie" (7 wskazań), „instruktaż rodziny" (4 wskazania), „terapia/niwelowanie

[1] Respondenci mogli podać więcej niż jedną odpowiedź, zatem suma wskazań w poszczególnych pytaniach będzie wyższa niż liczba uczestników sondażu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

zaburzeń rozwojowych" (4 wskazania), „wyrównywanie szans dzieci z zaburzeniami" (1 wskazanie), „wspieranie dziecka w jak najpełniejszym jego rozwoju, dostarczenie dziecku narzędzi do prawidłowego rozwoju" (1 wskazanie), „połączenie działań specjalistów i rodziny w celu stworzenia dziecku najlepszych możliwych warunków do rozwoju" (1 wskazanie). Można zatem zaryzykować stwierdzenie, że obie badane grupy znają podstawowe cele procesu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, przy czym zespół specjalistów w większym stopniu skoncentrował się na roli i potrzebach rodziny. Pisząc o specyfice tego procesu, rodzice i specjaliści podkreślali przede wszystkim: interdyscyplinarność i indywidualizację oddziaływań, konieczność ścisłej współpracy rodziny i specjalistów, objęcie opieką nie tylko dziecka, ale także jego rodziny.

Wzajemne oczekiwania rodziców/prawnych opiekunów dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju i specjalistów

Proces wczesnego wspomagania oparty jest na budowaniu kontaktu, a później relacji: dziecko – rodzic – terapeuta. Wiąże się zatem z powstaniem określonych, wzajemnych oczekiwań wszystkich uczestników tego procesu. Uczestnicy sondażu zostali więc poproszeni o określenie wzajemnych oczekiwań. I tak, oczekiwania rodziców względem członków zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dotyczyły:

- poprawy/rozwoju w różnych obszarach funkcjonowania dziecka (27 wskazań);
- organizowania spotkań szkoleniowych prowadzonych przez członków zespołu lub innych specjalistów (24 wskazania);
- przekazania wiedzy na temat prawidłowego rozwoju dziecka oraz zaburzeń, żeby ułatwić rodzicom obserwację nieprawidłowości i szybkie podjęcie właściwych działań (18 wskazań);
- pomocy w zasięgnięciu specjalistycznej opinii, przejściu przez procedurę związaną z uzyskaniem opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju (17 wskazań);
- rzetelnej, wielospecjalistycznej diagnozy, terapii dziecka i pomocy udzielanej rodzinie w zakresie codziennego funkcjonowania (9 wskazań);
- stałego kontaktu (również telefonicznego), informowania o postępach dziecka, pomocy w rozwiązywaniu problemów wychowawczych, przezwyciężaniu trudności doświadczanych przez dziecko i jego rodzinę podczas realizacji ustalonych zadań (8 wskazań);
- „pokazania jak przygotować dziecko do nauki w szkole i poprawić jego funkcjonowanie w rodzinie i wśród rówieśników (brak ataków złości, słuchanie poleceń, dłuższa koncentracja uwagi, mniejsza drażliwość), jak mó-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

wić innym o problemach mojego dziecka, gdy krytykują jego zachowanie" (4 wskazania);
- dostosowania terminów i godzin terapii do potrzeb rozwojowych dziecka i możliwości (tygodniowego grafiku) rodziców/prawnych opiekunów (3 wskazania);
- cierpliwości wobec różnych stanów emocjonalnych dzieci, dostosowania zajęć do potrzeb danego dziecka (1 wskazanie).

Formułując swoje oczekiwania, badani rodzice/prawni opiekunowie koncentrowali się niejednokrotnie na konkretnych potrzebach swojego dziecka, np. „poprawa wymowy", „poprawa komunikacji z otoczeniem", „motywowanie dziecka do pracy", „praca nad uporem i dużą wrażliwością dziecka – jak sobie z nimi radzić?", „nawiązanie współpracy z zakładem opieki zdrowotnej w celu zapewnienia dziecku rehabilitacji, terapii", „przezwyciężanie stanów lękowych i nadmiernej nerwowości dziecka".

Analizując oczekiwania specjalistów wchodzących w skład zespołu wczesnego wspomagania, można zauważyć, że w stosunku do rodziców/prawnych opiekunów formułują następujące postulaty:

- realizacja bieżących zadań, stosowanie się do porad/zaleceń specjalistów, aby swoim zachowaniem nie podważali autorytetu (13 wskazań);
- dostarczanie informacji o dotychczasowym rozwoju dziecka; sygnalizowanie wszelkich niepokojących zmian w zachowaniu i funkcjonowaniu dziecka, przy wprowadzaniu/zmianie leków (11 wskazań);
- respektowanie ustalonych zasad (11 wskazań);
- systematyczne, aktywne uczestnictwo w zajęciach (7 wskazań);
- informowanie (odpowiednio wcześniej) o nieobecności dziecka, rodziców/prawnych opiekunów na zajęciach (5 wskazań);
- szanowanie czasu prywatnego terapeutów (4 wskazania);
- systematyczność działania, poświęcanie odpowiedniej ilości czasu dziecku (3 wskazania);
- dostosowanie czasu i ilości oddziaływań terapeutycznych do potrzeb i możliwości dziecka – unikanie przemęczenia, „przetrenowania" (3 wskazania);
- współpraca, otwartość na uwagi terapeuty (2 wskazania);
- wspieranie dziecka, stawianie wymagań na miarę jego możliwości (1 wskazanie).

Jak wynika z przedstawionych wyżej odpowiedzi, rodzice/prawni opiekunowie oraz specjaliści uczestniczący w sondażu swoje oczekiwania odnoszą do organizacji pracy, obustronnego uwzględniania potrzeb i możliwości dziecka, jego rodziny oraz terapeuty.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

Formy pomocy oferowane rodzicom/prawnym opiekunom dzieci w ramach wczesnego wspomagania rozwoju

Odnosząc się do form pomocy dla rodzin, respondenci wykazali się dużą zgodnością ocen. Wszyscy badani wśród form pomocy oferowanych w ich placówkach wymienili: spotkania z zewnętrznymi ekspertami/konsultantami, warsztaty i zajęcia instruktażowe, poradnictwo specjalistyczne oraz wychowawcze. Obustronne docenianie porad instruktażowych wydaje się jak najbardziej zasadne. Wcześniejsze badania wykazują bowiem, iż brak działań informacyjno-instruktażowych może przyczyniać do mniejszej pewności rodziców w obcowaniu z własnym dzieckiem czy nadopiekuńczości. Szczególnie dotyczy to ojców, którzy niejednokrotnie ze względu na obciążenia zawodowe dysponują mniejszymi możliwościami w zakresie spędzania czasu z własnym dzieckiem. Należy zatem zadbać, aby formy wspólnego spędzania czasu były efektywne, zaś panujące relacje – zadowalające dla obu partnerów. Badania pokazują, iż ojcowie dzieci z niepełnosprawnością, pozbawieni wystarczającej pomocy i poradnictwa w tym zakresie, niejednokrotnie ograniczają swobodę i wysiłek fizyczny swych dzieci (Harrison, Henderson, Leonard, 2007 za: Twardowski, 2009, s. 13). Udzielanie instruktażu może natomiast sprzyjać budowaniu i wzmacnianiu więzi łączącej dziecko z niepełnosprawnością z ojcem (Carpentner, Herbert, 1997).

Za nie mniej istotne należy uznać poradnictwo dotyczące organizacji środowiska domowego jako sprzyjającego wspomaganiu rozwoju dzieci. Tę formę pomocy wymieniło 31 rodziców/prawnych opiekunów i 11 terapeutów, zaś poradnictwo związane z doborem pomocy ortopedycznych oraz innych pomocy terapeutycznych – 9 rodziców/prawnych opiekunów i 3 terapeutów, indywidualne konsultacje i wsparcie psychologiczne, terapię rodzin – 8 rodziców/prawnych opiekunów i 6 terapeutów. Istotne jest to, że uczestnicy sondażu uznają za wystarczające oferowane formy pomocy w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Ponadto badani rodzice/prawni opiekunowie uznają za wystarczającą miesięczną liczbę godzin terapii, zawierającą się w przedziale: 6–8 godzin. Wprawdzie jedna osoba podała 14 godzin, ale można przypuszczać, iż liczy ilość spotkań, a nie godzin (w przypadku młodszych dzieci jednostka zajęć może wynosić mniej niż 60 minut, ważne, aby sumaryczna miesięczna liczba godzin była zgodna z ustaleniami zawartymi w indywidualnym programie terapii). Inną możliwością wyjaśnienia tej liczby zajęć jest sumaryczne ujęcie form pomocy oferowanych dziecku i form pomocy adresowanych do rodziców.

Zgodnie z deklaracjami rodziców/prawnych opiekunów i terapeutów zajęcia prowadzone w ramach wczesnego wspomagania rozwoju mają zazwyczaj charakter zajęć indywidualnych lub prowadzonych w małych (2-, 3-osobowych) zespołach, bez udziału rodziców. Tylko 7 rodziców i 3 terapeutów przyznało, iż oferta form pomocy w ich placówkach obejmuje również zajęcia prowadzone w obecności

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

rodziców/prawnych opiekunów. Wydaje się, iż warto by było zastanowić się nad możliwością rozszerzenia oferty zajęć z udziałem rodziców/prawnych opiekunów. Niewątpliwie, systematyczne zajęcia warsztatowe byłyby okazją do bieżącego instruktażu, wymiany doświadczeń i spostrzeżeń, korekty działań, a tym samym stałej ewaluacji indywidualnych programów. Rodzice/prawni opiekunowie mogliby systematycznie (w warunkach domowych) powtarzać poznane ćwiczenia i zabawy.

Opinie badanych na temat współpracy rodziców/prawnych opiekunów i specjalistów w ramach wczesnego wspomagania rozwoju

Ostatnia część sondażu dotyczyła oceny współpracy rodziców/prawnych opiekunów ze specjalistami. Zadowalający jest fakt, że znaczna większość respondentów (63 rodziców i 12 specjalistów) oceniła bardzo wysoko współpracę rodziny ze specjalistami, a pozostali uznali ją za dobrą/satysfakcjonującą.

Ojciec uczestniczący w sondażu napisał:

> Dzięki terapeutom przestaliśmy się bać. Zaczęliśmy wierzyć w siebie. Łatwiej rozwiązujemy codzienne problemy naszego syna. Czujemy się wysłuchani, traktowani poważnie. Wiemy, że rozwój naszego dziecka jest ważny dla nas i dla pracujących z nim terapeutów.

Jedna z matek napisała z kolei:

> Wczesne wspomaganie rozwoju to najlepsze, co spotkało nas i naszego synka. Specjaliści nauczyli nas, jak zorganizować na nowo dom, żeby był dla niego bezpieczny, jak zrobić proste zabawki, które będą pobudzały jego zainteresowanie, pomagały w usprawnianiu, a jednocześnie dawały mu radość. Pomogli nam pozbyć się poczucia winy, rozżalenia, pokazali, że każdego dnia możemy cieszyć się nowym krokiem – dużym i małym – na drodze rozwoju naszego synka.

Do mocnych stron pomocy uzyskiwanej przez rodzinę w ramach wczesnego wspomagania rozwoju rodzice/prawni opiekunowie zaliczyli ponadto: zaangażowanie, wiedzę i przygotowanie do zajęć, zainteresowanie sytuacją rodziny, doświadczanymi problemami, chęć pomocy rodzicom/prawnym opiekunom, budowanie właściwej atmosfery podczas zajęć oraz poczucia wartości u dziecka, „wyzbycie się/obniżenie lęku dziecka przed kontaktem", sprawienie, że „coraz chętniej przychodzi na zajęcia". Jedna osoba odpowiedziała, iż docenia „całą dotychczasową współpracę". Terapeuci zwrócili natomiast uwagę na: wzajemną otwartość oraz dobry kontakt, jasną komunikację, asertywność opartą na wzajemnym szacunku, konsekwencję w realizacji ustalonych zasad i zadań, dzielenie się spostrzeżeniami, wątpliwościami, wzajemne informowanie się o zauważonych postępach w rozwoju dziecka. Wskazane przez respondentów walory ich wzajemnej relacji można

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

uznać za charakterystyczne dla transdyscyplinarnego modelu współpracy z rodziną w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Jak słusznie podkreślają Andrzej Twardowski i Sylwia Wrona, model ten, opierając się na wspólnie opracowanej wizji rozwojowej dziecka, powoduje bowiem ujednolicenie celów oraz strategii oddziaływań realizowanych przez rodziców/prawnych opiekunów i terapeutów, daje im poczucie sprawstwa, współodpowiedzialności oraz sensu ustalonych sposobów postępowania (Twardowski, 2014, s. 294–300; Wrona, 2016, s. 218–219).

Doceniając obustronny wkład w realizację procesu wczesnego wspomagania, respondenci są też świadomi obszarów wymagających usprawnienia bądź zmian. I tak rodzice/prawni opiekunowie proponują: zapewnienie większej ilości zajęć indywidualnych oraz warsztatów dla rodzin, prowadzenia zajęć terapeutycznych w mniejszych grupach. Pojawiły się też deklaracje, iż rodzice/prawni opiekunowie nic nie chcą zmieniać, ze względu na wysoki stopień zadowolenia. Przykładem może być wypowiedź jednej z matek: „Według mnie jest wszystko w porządku, ja jestem zachwycona tą placówką, gdy ktoś ma problemy, zawsze mówię o wczesnym wspomaganiu rozwoju. Mówiąc o pożądanych zmianach, terapeuci zwrócili uwagę na konieczność przekonania rodziców o „bezsensowności i bezcelowości mnożenia terapii, postępowania zgodnie z zasadą: trzeba spróbować każdej nowinki", o wartości wspólnego wypoczynku, „dostosowania wymagań rodziców do możliwości dziecka", systematycznego, konsekwentnego, czasem „bardziej kategorycznego rozliczenia rodziców z wykonanych zadań", wzbogacenia bazy materialnej placówki w nowe pomoce, które można wykorzystać podczas terapii. Jedna ze specjalistek uczestniczących w sondażu stwierdziła, że „należałoby »wymusić« większą dyscyplinę, tzn. aby rodzice nie wybierali sobie zajęć, na które chodzą dzieci, aby zgłaszali nieobecności. Jeżeli rodzice wiedzieliby, że mogą utracić miejsce w placówce, gdy nie realizują zaleceń, terminów itd., to może byłaby lepsza współpraca i szacunek dla specjalistów".

Budowanie partnerskich relacji powinno opierać się zatem na wzajemnym szacunku, zaufaniu, uznaniu prawa do odmienności poglądów, współodpowiedzialności, traktowaniu siebie nawzajem i dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju jako podmiotów mających wpływ na przebieg oraz efektywność tego procesu.

Podsumowanie

W swoich wypowiedziach rodzice/prawni opiekunowie oraz specjaliści podkreślają przede wszystkim interdyscyplinarny i indywidualny charakter oddziaływań w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, jak również konieczność współpracy. Skuteczność tej współpracy uwarunkowana jest znajomością wzajemnych oczekiwań. Badani rodzice/prawni opiekunowie oczekują od terapeutów przede wszystkim profesjonalizmu i skuteczności ich bezpośrednich oddziaływań na dziecko, przekazania wiedzy, która umożliwi bardziej wnikliwą obserwację zachowań dziec-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

ka i tym samym szybsze podejmowanie działań. Niezmiernie ważne dla rodziców są także spotkania szkoleniowe, prowadzone przez członków zespołu i innych specjalistów. Niezwykle istotną formę wsparcia w opinii badanych stanowi instruktaż oraz wzmacnianie relacji nie tylko między dzieckiem z niepełnosprawnością a jego rodzicami, ale też między samymi małżonkami/partnerami. Wydaje się, że praca nad poczuciem odniesienia sukcesu rodziców/prawnych opiekunów, ich współdziałaniem, dzieleniem się obowiązkami powinna stanowić istotny element działań podejmowanych z rodziną w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Praktyka i wcześniejsze badania pokazują jednak, iż zazwyczaj specjaliści pomagają w dostosowaniu środowiska domowego, tak aby sprzyjało rozwojowi dziecka, ułatwiają dostęp do rehabilitacji, pomocy medycznej i innych specjalistów, zaś mniejszą wagę przywiązują do funkcjonowania rodziców/prawnych opiekunów (Kaniok, 2011, s. 205–06).

Specjaliści z kolei oczekują od rodziców realizacji ustalonych działań, stosowania się do bieżących porad/zaleceń (niestosowanie się uważają za podważanie ich autorytetu), dostarczania na bieżąco informacji dotyczących zaobserwowanych zmian w zachowaniu dziecka, systematyczności i aktywnego uczestnictwa w zajęciach.

Analiza literatury przedmiotu oraz zebranego materiału badawczego pozwala na konstatację, iż podstawą efektywnego procesu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka jest ścisła współpraca rodziców/prawnych opiekunów i zespołu specjalistów. Chcąc usprawnić tę współpracę, poza sugestiami osób uczestniczących w sondażu, warto dążyć do:

1) wzmocnienia poczucia wartości rodziców/prawnych opiekunów dziecka, uświadomienia im, że mają prawo do czasu wolnego, własnych planów, aspiracji, „zdrowego egoizmu";
2) dostosowania pory zajęć terapeutycznych do naturalnego rytmu dnia dziecka;
3) przekonania rodziców/prawnych opiekunów, że wielość oddziaływań nie zawsze musi przynosić pożądane zmiany jakościowe w rozwoju ich dziecka, a może skutkować jego przestymulowaniem, przemęczeniem i frustracją rodziców/prawnych opiekunów, zmęczeniem, poczuciem zaniedbania u innych członków rodziny, poczuciem deprecjacji ich potrzeb;
4) stosowania na co dzień zasady: „miej czas i..."
   - „obserwuj, słuchaj swoje dziecko";
   - „podążaj za nim";
   - „baw się z nim, komunikuj w naturalnych warunkach"
   - bądź ze swoim dzieckiem i dla niego".

Wspólnym przesłaniem dedykowanym przez autorki niniejszego artykułu rodzicom/prawnym opiekunom oraz specjalistom wchodzącym w skład zespołu wczesnego wspomagania rozwoju niech będzie: wzajemna zgoda na prawo do od-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

mienności poglądów, chęć znajdywania wspólnych rozwiązań i wspólnego podążania z dzieckiem jedną drogą.

Bibliografia

Carpenter B., Herbert E. (1997), *Fathers: Are We Meeting Their Needs?* [in:] B. Carpenter, *Famillies in Context: Emerging Trends in Family Support and Early Interventions*, David Fulton, London.

Cytowska B. (2014), *Idea wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju małego dziecka* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Dunaj B. (red.) (2007), *Uniwersalny słownik języka polskiego*, Reader's Digest, Warszawa.

Kaja B. (2010), *Psychologia wspomagania rozwoju. Zrozumieć świat życia człowieka,* Gdańskie wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

Kaniok P.E. (2011), *Poczucie powodzenia małżeństwa a udział ojców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole.

Kielar-Turska M. (2003), *Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganiem rozwoju* [w:] B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, T. 5, Wydawnictwo Akademi Bydgoskiej, Bydgoszcz.

Owieczko K., Łangowski I. (2003), *Rodzice partnerami w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, T.1, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Pakuła Z. (1999), *Wielospecjalistyczna diagnoza i terapia małego dziecka – z doświadczeń Ośrodka Wczesnej Interwencji* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne. Materiały z konferencji*, Kościelisko 11–13 marca 1999, MEN, Warszawa.

Piszczek M. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju – najczęściej popełniane błędy* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. z 2013 r., poz. 1257, § 2.

Sidor-Piekarska B. (2013), *Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym* [w:] B. Sidor-Piekarska (red.), *Kompetentne wspieranie osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.

Sillamy R. (1996), *Słownik psychologii*, tłum. K. Jarosz, Książnica, Katowice.

Twardowski A. (2009), *Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami*, „Szkoła Specjalna", nr 1.

Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. z 2004 r., nr 256, poz. 2572, z późn. zm., art. 71b ust. 2a.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613

Wendreńska I. (2011), *Życie w innej przestrzeni... O psychospołecznej sytuacji rodzin dotkniętych autyzmem* [w:] J. Stanek, W. Zając (red.), *Współczesna rodzina. Dylematy teorii i praktyki pedagogicznej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, Warszawa.

Wendreńska I. (2012), *Zbliżanie dwóch światów, czyli proces wspomagania rozwoju dzieci dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii rodziców i terapeutów* [w:] A. Stankowski (red.), *Wspomaganie rozwoju. Konteksty edukacyjne – rewalidacyjne – resocjalizacyjne*, T.1, VERBUM – Vydawateľstvo Katolickej Univerzity v Ružomberku, Ružomberok.

Wrona S. (2016), *Wsparcie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w procesie wczesnej interwencji – wątek zaniedbany*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej", nr 24.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16228613A3463613